

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA**

**"San Vicente Mártir"**

# **EL CUIDADO ESPIRITUAL EN PACIENTES PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

**TRABAJO FIN DE GRADO PARA OPTAR AL TÍTULO DE  
"GRADO EN ENFERMERÍA"**

**Presentado por:**

**D<sup>a</sup> GISELLY PEDROZA MURILLO**

**Tutor:**

**Dr. D. DAVID FERNANDEZ GARCIA**

**Valencia, a 01 de mayo de 2019**



## RESUMEN:

**Objetivo:** Teniendo en cuenta la dimensión trascendental que posee en si todo ser humano, analizar artículos científicos, que ayuden a conocer la importancia de la espiritualidad en los cuidados paliativos pediátricos. **Método:** Revisión narrativa mediante la consulta de las bases de datos Jane, Pubmed, Web of Science, y Ebsco (Medline + Cinahl), en los meses de enero a febrero del 2019. **Resultados:** Se identificaron 72 publicaciones, de las cuales 16 estaban repetidas, de los 56 restantes se realizó una revisión crítica, la cual dio como resultado 20 publicaciones descartadas por no centrarse en el tema de interés y 36 que fueron seleccionadas para el análisis. **Conclusiones:** Ya que el hombre está constituido por materia y espíritu, se ha verificado la necesidad de abordar los cuidados paliativos desde su dimensión espiritual aun en pacientes pediátricos; pues el bienestar espiritual contribuye al bienestar físico y viceversa. Esta realidad del cuidado espiritual, aunque no se aborda adecuadamente en la asistencia, es verificada tanto por pacientes, familias, médicos y personal de enfermería. Es importante que el personal de enfermería sea preparado desde los inicios de su formación, para abordar el cuidado espiritual de los pacientes de forma holística y prestar una atención de calidad; pues el fin de la profesión enfermera es cuidar a la persona en su totalidad.

**PALABRAS CLAVE:** *Cuidados paliativos, espiritualidad, enfermería pediátrica.*

## SUMMARY:

**Objective:** Taking into account the transcendental dimension that every human being possesses, to analyze scientific articles that help to know the importance of spirituality in pediatric palliative care. **Method:** Narrative revision about Jane, Pubmed, Web of Science, and Ebsco databases (Medline + Cunahl); in the months of January to February of 2019. **Results:** 72 publications were identified, of which 16 were repeated, of the 56 remaining a screening was conducted which resulted, 20 publications discarded for not focusing on the topic of interest and 36 that were selected for the analysis. **Conclusions:** Since man is constituted by matter and spirit, it has been verified the need to approach palliative care from its spiritual dimension even in pediatric patients; because spiritual well-being contributes to physical well-being and vice versa. This reality of spiritual care, although it is not adequately addressed in care, is verified by patients, families, doctors and nursing staff. It is important that the nursing staff is prepared from the beginning of their training to address the spiritual care of patients holistically, and provide quality care; as the purpose of the nursing profession is to care for the person as a whole.

**KEYWORDS:** Palliative care, spirituality, pediatric nursing.

## INDICES

MARCO TEÓRICO.....	5
• DIMENSIÓN ESPIRITUAL DEL SER HUMANO .....	5
• CUIDADOS PALIATIVOS Y PERSONA .....	5
• CUIDADOS PALIATIVOS Y SU DIMENSIÓN ESPIRITUAL.....	7
• CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS .....	7
• NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS .....	8
• CUIDADO ESPIRITUAL Y PROFESIONALES DE ENFERMERÍA .....	9
➤ DIÁLOGO – COMUNICACIÓN.....	10
OBJETIVOS .....	11
• GENERAL.....	11
• ESPECÍFICOS .....	11
METODOLOGÍA.....	12
RESULTADOS/DISCUCCIÓN .....	14
• DATOS DESCRIPTIVOS .....	14
• IMPORTANCIA DEL CUIDADO ESPIRITUAL .....	17
• CALIDAD DE VIDA Y ESPIRITUALIDAD.....	17
• FAMILIA, PACIENTES PEDIÁTRICOS Y ESPIRITUALIDAD .....	18
• ENFERMERAS, PACIENTES PEDIÁTRICOS Y ESPIRITUALIDAD .....	18
• COMPETENCIA DE LAS ENFERMERAS.....	19
• INCORPORACIÓN DEL CE AL PLAN DE CUIDADOS.....	20
• IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN EN LOS CUIDADOS .....	20
• BARRERAS PARA EL CUIDADO ESPIRITUAL.....	20
CONCLUSIONES .....	22
BIBLIOGRAFÍA.....	23
ANEXOS .....	28

## TABLAS

<i>Tabla 1. Necesidades de cuidado en el paciente pediátrico en edad escolar. Fuente: Elaboración propia a partir de (24,25).</i> .....	9
---	---

## FIGURAS

<i>Figura 1. Artículos analizados según el nivel de indexación</i> .....	14
<i>Figura 2. Artículos analizados según cuartil</i> .....	15
<i>Figura 3. Artículos analizados según tipo de estudio.</i> .....	15
<i>Figura 4. Flujograma de búsqueda y análisis de artículos encontrados</i> .....	16

## ACRÓNIMOS

Cuidado Espiritual – CE

Cuidado paliativo – CP

Cuidados Paliativos Pediátricos – CPP

Lesión de Médula Espinal – LME

Organización Mundial de la Salud – OMS

Virus de Inmunodeficiencia Humana – VIH

## MARCO TEÓRICO

- **DIMENSIÓN ESPIRITUAL DEL SER HUMANO**

Desde los comienzos de la enfermería como disciplina profesional, se ha asumido el componente espiritual que integra al ser humano, y es que, lo que interesa a esta profesión, es la persona como un ser evolutivo y trascendente en su conjunto (1).

Ya exponía Virginia Henderson en los Principios Básicos de los Cuidados de Enfermería, la importancia que tiene la espiritualidad para el hombre y más aún en estado de enfermedad (2).

Por la misma constitución de su ser como materia y espíritu, la espiritualidad en el engloba una búsqueda de lo trascendente, que posee en si toda persona. Esta búsqueda puede estar o no relacionada con un tipo de práctica religiosa. De la misma manera que el intelectual y corporal, el desarrollo espiritual evolucionará adecuadamente en el niño y adolescente si el entorno es favorable para su evolución, permitiendo así los recursos suficientes para una existencia satisfactoria (3).

El hombre pues, por su naturaleza de criatura (ser creado) se siente llamado a la trascendencia y a una plenitud que sobrepasa toda dimensión terrena; posee vida física y espiritual y en lo más íntimo de su corazón añora y desea a Dios (4). Y en su realidad humana única y sin par, la imagen y semejanza con Dios permanece intacta (5).

Aunque la inclinación del hombre por lo trascendente es tan apremiante, como lo expresa San Agustín en las Confesiones *“Nuestro corazón está inquieto hasta que descanse en ti”*, no hay contradicción en ambas sino una complementación que hacen de él un ser único (6). Se ve pues, que el hombre en su unidad es un ser espiritual y corporal.

- **CUIDADOS PALIATIVOS Y PERSONA**

El inicio de los cuidados paliativos data de los años sesenta, con el movimiento *hospice* en los países anglosajones; este término “paliativo” deriva del latín *pallium*, manto usado por los peregrinos para protegerse de las intemperies durante sus viajes a los santuarios. Por analogía, el cuidado paliativo se destina a la protección de la persona enferma durante su último periodo de vida (3) y/o la disminución de su funcionamiento fisiológico o la alteración del mismo.

Paliar según el diccionario, se refiere a mitigar o moderar la impetuosidad de algunos padecimientos o enfermedades; pudiendo integrar también el tratamiento curativo (7).

Dentro del terreno de los cuidados, la importancia que los cuidados paliativos tienen para la sociedad es bastante relevante; es un tema del que se ha empezado a hablar recientemente, tal y como reflejan Salas y cols. en su estudio, donde dejan patente que fue en 1990 cuando la OMS definió los cuidados paliativos como *“el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”* (8,9). Definición que también es confirmada recientemente en diferentes estudios que exponen que la finalidad de los CP, es llegar a alcanzar la mejor calidad de vida posible para el paciente y la familia, abarcando tanto el aspecto físico como el espiritual (20,21), es decir, el cuidado integral de la persona y su entorno.

Años más tarde, en 2010 se vuelve a insistir en la importancia de esta afirmación de la OMS (10). Se ve pues reflejada la importancia de los cuidados paliativos desde su perspectiva integral; física, psicológica, social y espiritual.

Por consiguiente, si la meta es buscar la mejor calidad de vida (11), hablar de cuidados paliativos no se refiere solamente, a los cuidados al final de la vida, sino que, dentro de una enfermedad crónica o discapacidad, la vida del paciente y su familia siga un curso adecuado (8).

La calidad de vida según Bernadá y cols. en 2010, está en *“reconocer y respetar en primer lugar y siempre, las necesidades, preferencia, creencias y valores del niño y la familia”* (12). Por tanto, en el cuidado se debe englobar también a la familia como parte del objetivo de cuidado.

Englobando el diagnóstico de la enfermedad y las dimensiones de los cuidados paliativos, existe evidencia que afirma que *“esta atención debe comenzar con el diagnóstico de la enfermedad independientemente del pronóstico, y está dirigida a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia”*. Esta afirmación es totalmente contrapuesta a ciertas afirmaciones y movimientos sociales que en la actualidad insisten en que *“los cuidados paliativos se asocian con la etapa terminal”*, o con la idea de *“no hay nada que hacer”*(13).

Se recalca pues, que la integridad de la persona comprende lo espiritual sin olvidar lo físico y procurar que el dolor corporal sea mitigado cuando se haga presente como los exponen Fernández y cols. *“el manejo adecuado del dolor también debe ser incorporado por todos los equipos de salud que atienden a niños y adolescentes con necesidades especiales en salud”*(14)

Por lo tanto, si se tiene en cuenta que en el cuidado de toda persona se debe involucrar a la familia y el entorno del paciente (7,15), esta realidad toma mayor importancia cuando los pacientes se encuentran en las etapas de infancia y adolescencia.

Esto fue descrito por la teoría de Florence Nightingale en la que se da un especial interés al entorno de la persona como elemento fundamental para la salud, teoría que sigue manteniendo su vigencia hoy en día transcurridos más de 150 años (16).

- **CUIDADOS PALIATIVOS Y SU DIMENSIÓN ESPIRITUAL**

La dimensión espiritual del cuidado se torna compleja, pero a la vez fundamental, por eso es aconsejable que los cuidados paliativos se planifiquen y lleven a cabo en colaboración de un equipo multidisciplinar en el que el personal sanitario trabaje conjuntamente con los capellanes u otros orientadores espirituales, para satisfacer las necesidades de los pacientes independientemente de su creencia religiosa (17–19).

La importancia del cuidado espiritual la dio a conocer ya Virginia Henderson cuando en 1958, expuso las 14 necesidades de la persona cuidada; destacamos el número 11, creencias y valores; refiriéndose a esta nos dice la autora:

*“Uno de los requisitos de los cuidados básicos de enfermería consiste en respetar las necesidades espirituales del paciente”.* Se entiende como respeto todos aquellos medios o recursos que faciliten al paciente poder practicar su creencia, por medio de la cual se desarrolla su dimensión espiritual, que contribuye a una mejoría corporal (20).

La dimensión espiritual es parte integrante del paciente pediátrico y atender esta dimensión, es parte del conjunto de lo que se conoce como cuidados paliativos, así pues, esta realidad de los cuidados paliativos constituye para la bioética un desafío con respecto a conceptos que van más allá de lo corporal. Es conveniente aclarar que la dimensión espiritual en el niño no difiere de la del adulto en su estructura, sino en su manifestación, ambos intuyen la presencia de un ser superior, pero lo expresan de forma diversa (3).

- **CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

Según lo descrito en el apartado anterior, los cuidados paliativos no están solamente dirigidos a los pacientes en fase terminal sino también a pacientes niños y adolescentes en situación de patología crónica (15). Y contrario a lo que se podría pensar, a nivel hospitalario, los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas son un grupo muy relevante en cuanto a número (21).



### • NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS

Ya que existe una íntima relación entre el estado fisiológico, psicoemocional y espiritual del paciente (22) , se deben enfocar los cuidados paliativos pediátricos en toda su dimensión, pues esto permite tomar en cuenta todas las necesidades que presentan este tipo de pacientes, estas necesidades pueden ser:

FÍSICAS Y/O ORGÁNICAS	PSICOLÓGICAS	PSICOSOCIALES	ESPIRITUALES
Dolor. Relacionado con agentes lesivos	Miedo a la enfermedad	Dificultad de diálogo con los padres. Relacionado con: 1) Incapacidad para expresar verbalmente la tensión. 2) Mala comunicación	Ansiedad ante la muerte. Relacionado con Incertidumbre sobre la vida después de la muerte
Nutrición. Relacionada con mucositis, náuseas y vómitos	Miedo al abandono. Relacionado con la verbalización de no quererse quedar solo	Impacto social. Relacionado con la incapacidad de no poder mantener el rol en su entorno	Incertidumbre del pronóstico. Relacionado con la expresión “y que pasará después”
	Sentimiento de culpa. Relacionado con la situación actual de su familia	Pérdida de control. Relacionado con inseguridad para tomar su nuevo rol de enfermo	Temor. Relacionado con la inseguridad que produce la nueva situación
Respiratorios	Apatía. Relacionado con poco interés para realizar actividades	Falta de autonomía. Relacionado con la necesidad de tener siempre a alguien al lado	Soledad. Relacionado con la expresión verbal de querer estar solo
Neurológicos	Estrés/agitación		Siente alterado su principio vital que integra y trasciende la naturaleza

Depresión	Menciona a Dios
Enfado	Dificultad para relacionar la fe con la experiencia de la enfermedad “Crisis de fe”

**Tabla 1. Necesidades de cuidado en el paciente pediátrico en edad escolar. Fuente: Elaboración propia a partir de (24,25).**

Todas estas necesidades se dan, ya que el desarrollo del hombre es sistémico, donde ninguna parte se separa del todo. El todo sólo puede ser analizado y cuidado a partir de sus partes (23).

### • CUIDADO ESPIRITUAL Y PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

Ya desde su formación los profesionales de la salud deben obtener conocimientos sobre valores éticos y morales que le orienten a ver a la persona en su dimensión espiritual y corporal y así prestar unos cuidados de forma integral (22).

Debido a la naturaleza humana de la profesión enfermera, se debe considerar un cuidado que resguarde la dignidad, entendiéndose esta como el trato individual a cada paciente como un ser único (24).

Ya en la teoría de Florence Nightingale se nos expone con respecto a la enfermera (16).

- Debe desarrollar la habilidad de observación inteligente para atender a los pacientes y medir su mejoría o falta de respuesta ante las diversas intervenciones
- Debe favorecer la participación del paciente en las tareas de autocuidado

Según Rincón y cols. “una de las habilidades de comunicación más importantes será la escucha activa”(25,26).

La OMS establece que los CP, requieren por parte del equipo de salud un abordaje multidisciplinario, que incluya a la familia”(12); se puede notar que no es exclusivamente un trabajo de enfermería, pues también otros profesionales y entre ellos los psicólogos, tienen un papel relevante en este tipo de cuidados (27–29).

### ➤ DIÁLOGO – COMUNICACIÓN

Se debe resaltar la importancia de la comunicación, entre los profesionales de enfermería y la familia del paciente pediátrico, teniendo en cuenta el conocimiento que los padres tienen de sus hijos, pues son poseedores de información muy valiosa a la hora de prestar los cuidados. De la misma manera los padres valoran el trabajo del personal de enfermería (23,30).

Se ve pues, reflejado que la comunicación en el campo de la enfermería es una herramienta fundamental, para la práctica de los CP, especialmente cuando estos cuidados son prestados a menores de edad. (31–33); tanto familiares como personal de enfermería se benefician mutuamente de la información que poseen en una relación de respeto, colaboración y apoyo(29,34).

Si el diálogo es importante a nivel del personal de enfermería, el paciente y la familia, no lo es menos importante a nivel interdisciplinario: “El diálogo, pautado por la escucha atenta, es una herramienta importante de trabajo del equipo multiprofesional”(30).

## OBJETIVOS

- GENERAL

- Analizar, según la evidencia científica, la importancia de la dimensión espiritual en los cuidados paliativos pediátricos.

- ESPECÍFICOS

- Estudiar si el cuidado espiritual contribuye a mejorar la calidad de vida del paciente y su empoderamiento.
- Analizar el impacto de la dimensión espiritual en el entorno social del paciente pediátrico en cuidados paliativos.
- Describir la importancia, competencias y dificultades de las enfermeras a la hora de realizar el cuidado espiritual en pacientes paliativos pediátricos.

## METODOLOGÍA

### Diseño:

El presente trabajo es una revisión narrativa con la que se pretenden alcanzar los objetivos arriba citados.

Para ello, se ha realizado una exhaustiva búsqueda bibliográfica y posteriormente se ha procedido a su análisis y redacción de resultados/discusión.

### Búsqueda:

#### *Descriptores*

Se ha realizado una búsqueda de los descriptores “palliative care”, “pediatric nursing” y “spirituality” en los tesauros DeCS y MeSH cuyos resultados fueron los siguientes:

DeCS: Palliative Care, Hospice and Palliative Care Nursing, Palliative Medicine (3)

Pediatric Nursing (1)

Spirituality (1)

MeSH: Palliative Care, Hospice and Palliative Care Nursing, Palliative Medicine (3)

Pediatric Nursing, Pediatric Nursing Practitioners, Nurses Pediatric (3)

Spirituality (0).

#### *Bases de datos*

Se consultaron las bases de datos **Pubmed**, **Web of Science**, EBSCO HOST (**Cinahl + Medline**) y **Jane**. Jane no es en sí una base de datos, sino un buscador inteligente desarrollado por *Biosemantics Group Rotterdam*, del Centro Médico de la Universidad de Rotterdam, para facilitar el acceso a todos los artículos indexados en el Directorio de revistas de acceso abierto

#### *Criterios de inclusión y exclusión:*

Se ha utilizado la siguiente ecuación de búsqueda en las 4 bases de datos **((palliative care) AND pediatric nursing) AND spirituality**.

Los filtros utilizados fueron:

- Full text
- Todos los idiomas
- Temporalidad entre 2010 y 2019.

#### *Análisis de los artículos.*

Se realizó una primera lectura crítica del título y abstract de todos los artículos encontrados.

Se desearon los artículos que, pese a cumplir los criterios de inclusión, no estaban directamente relacionados con el tema y los artículos duplicados.

Se utilizó el programa Excel, para hacer un primer resumen de todos los artículos obtenidos, clasificar sus principales características y medir su grado de rigor científico (anexo 1).

Simultáneamente a una segunda lectura, se fue redactando un documento Word, en el que se recopiló de forma sintética la información necesaria para el estudio.

## RESULTADOS/DISCUCIÓN

### • DATOS DESCRIPTIVOS

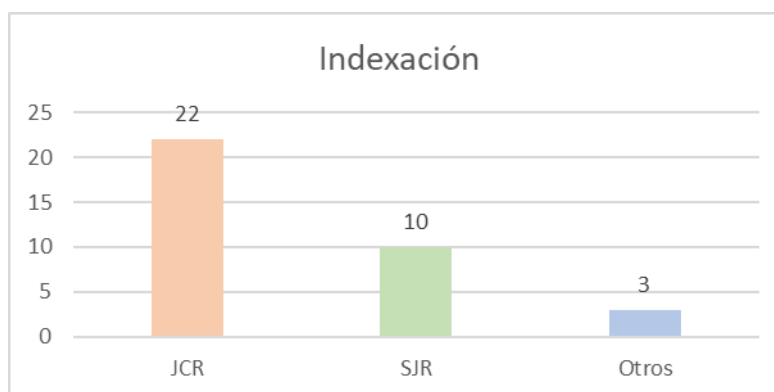
Se recopilaron un total de 72 artículos entre las 4 bases de datos:

- 11 en Pubmed
- 10 en Web of Science
- 14 en EBSCO; de los cuales 2 estaban duplicados
- 39 en Jane

Tal y como se muestra en la figura 4, de entre los 72 artículos encontrados en todas las bases de datos, se obtuvieron un total de 16 artículos repetidos, quedando un total de 56 artículos para la lectura (anexo 1); después de hacer una primera lectura, se rechazan 20, pues no están centrado en el tema de interés (anexo 2).

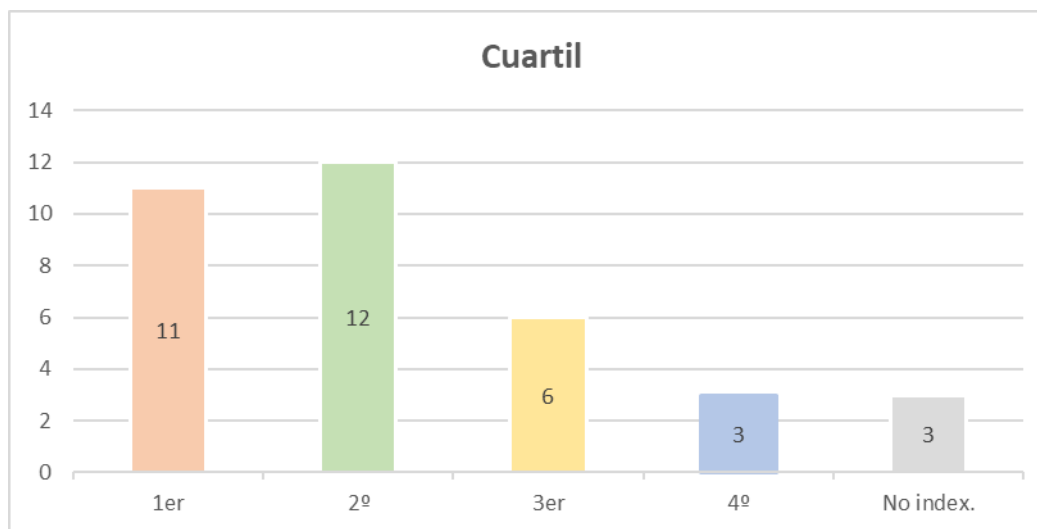
Finalmente, para el análisis del tema, resultaron 36 artículos.

De los 36 artículos encontrados, el 61,2% (n=22) están indexados en el Journal Citation Report (JCR), el 27.8% (n=10) están indexados en Scimago Journal & Country Rank (SJR) y los 3 restantes están indexados en Cinahl, Cuiden y Springer.



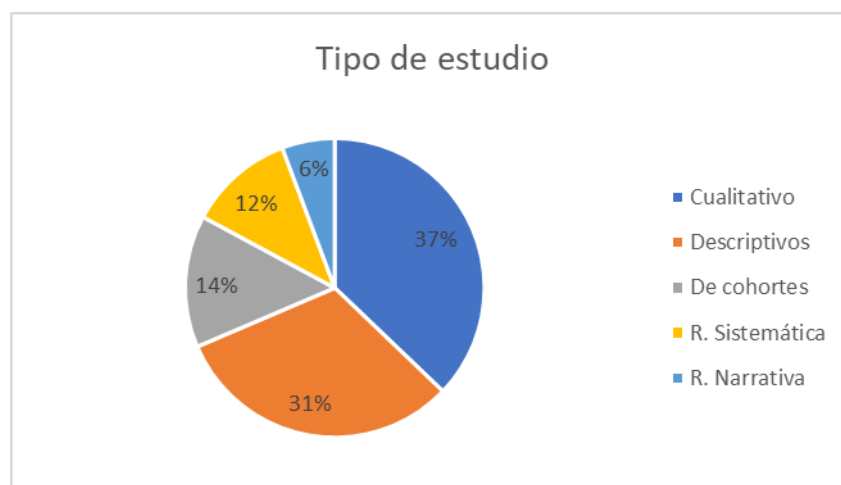
**Figura 1. Artículos analizados según el nivel de indexación**

De los artículos analizados, n=11 están en el primer cuartil de su categoría (30.6%), n=12 están en el segundo cuartil (33,33%), n=6 están en un cuartil 3 y n=3 están en un cuartil 4.



**Figura 2. Artículos analizados según cuartil**

De los artículos analizados, 13 de los estudios son de tipo cualitativo, 5 son estudios de cohortes, 11 son estudios descriptivos, 4 son revisiones sistemáticas, 2 sn revisiones narrativas.



**Figura 3. Artículos analizados según tipo de estudio.**



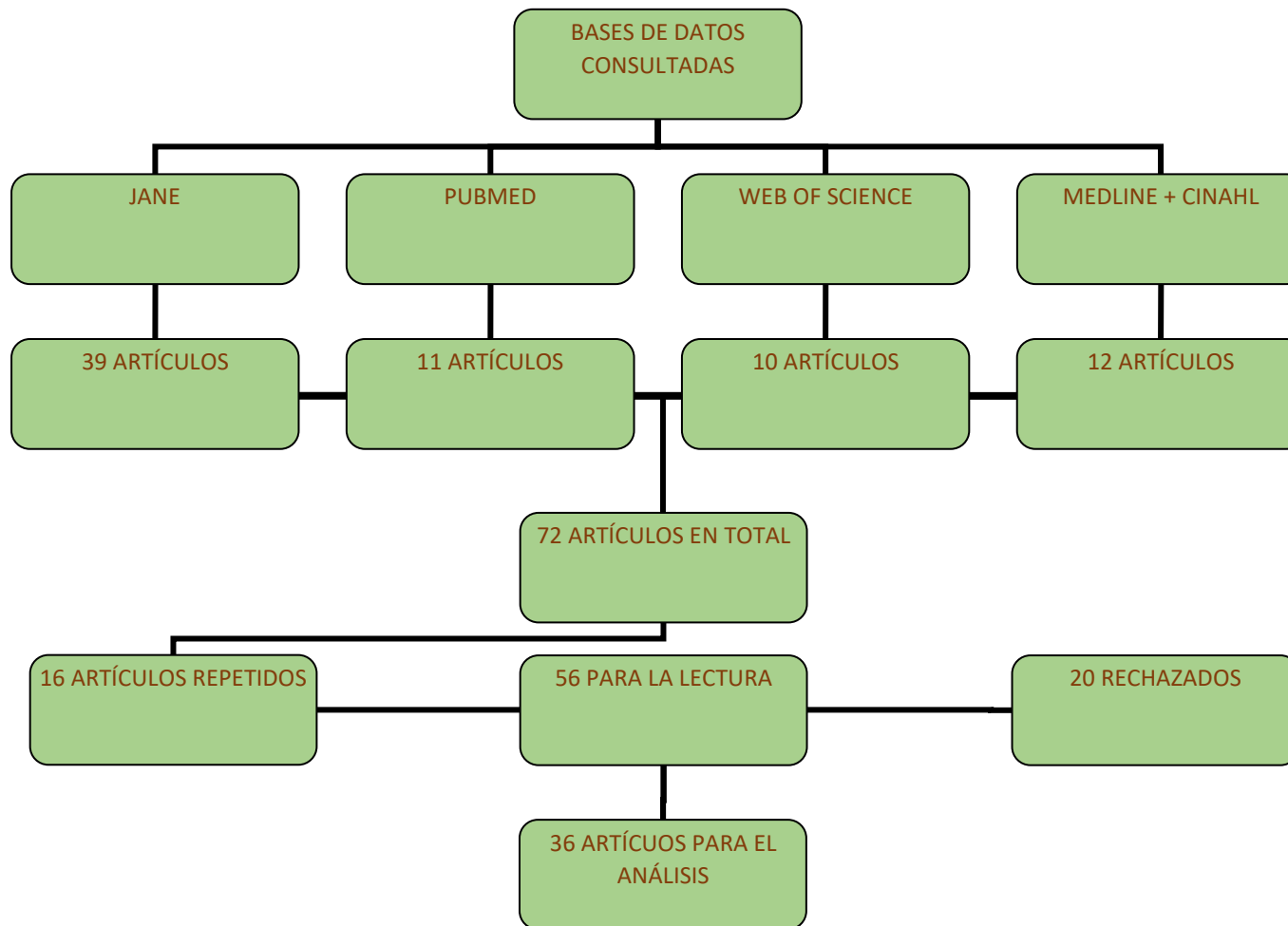


Figura 4. Flujograma de búsqueda y análisis de artículos encontrados

- **IMPORTANCIA DEL CUIDADO ESPIRITUAL**

La importancia de la espiritualidad en los cuidados la exponen Knapp y cols. cuando en 2011 en su estudio sobre la espiritualidad de los padres con niños en CPP, sugiere documentar e incorporar esta espiritualidad al plan de cuidados (35). También se destaca esta importancia en un estudio realizado con 108 médicos, en el cual un 88% declararon que la espiritualidad tiene una influencia positiva en los resultados de la atención médica, mientras que un 12% afirmó lo contrario (36).

Nos expone Foster en su revisión literaria sobre el tema, que el cuidado espiritual engloba todas las dimensiones de los CPP porque todo gira en torno al significado de la vida para el niño y su familia (37).

En otro estudio de cohorte retrospectivo, del 2011, en el cual se identificaron 50 pacientes pediátricos y su familia; 15 de 39 pacientes /familias reconocieron que la espiritualidad era importante para ellos y solo 2 de 9 expresaron que la espiritualidad no tenía para ellos un valor significativo (38).

- **CALIDAD DE VIDA Y ESPIRITUALIDAD**

La dimensión espiritual es de crucial importancia en los cuidados, así lo demuestra entre otros, un estudio bibliográfico realizado en 2016, en el que se obtuvo una muestra de 39 publicaciones, las cuales cumplían el criterio de inclusión de las 540 relacionadas con el tema; su fondo fue investigar la espiritualidad en los CP, en el que se concluyó que la espiritualidad contribuye a mejorar la calidad de vida de estos pacientes (39).

La espiritualidad además es un instrumento muy útil para fomentar el autocuidado, así se demostró en un estudio longitudinal del 2010 en el que de 668 pacientes de una base de datos hospitalaria, se obtuvo una muestra de 298 con LME, en el cual se llegó a la conclusión de que la espiritualidad tiene un valor importante en la satisfacción de la vida (40); pues ayuda a mejorar el autoempoderamiento (35,41–43) y reformular el significado de la misma (40); para afianzar esta afirmación nos ayuda otro estudio de cohortes, realizado con 193 adultos jóvenes supervivientes de algún tipo de cáncer (44); además el cuidado espiritual denota, según A. Oliver y cols. una mayor satisfacción de los servicios sanitarios (45). Se ve según estas afirmaciones, que el cuidado espiritual contribuye al bienestar físico y emocional del paciente.

Y no solamente del paciente, sino también de su familia de acuerdo con el estudio de Nicholas y cols. en el que se entrevistó a 31 padres y se concluyó; que el cuidado espiritual fomenta un mayor bienestar en general para el paciente y su familia (41).

El CE también tiene una relevada importancia en la población adolescente, así lo deja ver una publicación del 2012 con 45 participantes portadores de VIH, en la que se expone que la espiritualidad actúa como un mecanismo de afrontamiento (46).

- **FAMILIA, PACIENTES PEDIÁTRICOS Y ESPIRITUALIDAD**

Un estudio cualitativo llevado a cabo con 15 padres llegó a la conclusión de que los padres necesitan apoyo emocional y espiritual desde el primer momento del diagnóstico de su hijo (47). Una muestra de 85 pacientes de oncología pediátrica, participaron en un estudio durante un año, en el cual se destaca la satisfacción de los padres por el cuidado no solamente físico sino además espiritual y emocional (48).

A pesar de que se visualiza la necesidad del CE, no se habla abiertamente de él; así se demuestra en un estudio realizado en un centro de oncología pediátrica con 11 padres, 10 niños y 16 proveedores de oncología; según los proveedores son *“temas potencialmente tabú el manejo emocional y la espiritualidad”* (49).

Un estudio, longitudinal, cualitativo y descriptivo con una muestra de 25 padres de niños en CP destacó, que para 15 de ellos la espiritualidad era una base importante en la toma de decisiones, mientras que para el resto era menos importante e influyente (50).

Todo esto y apoyándonos en N. Reis y cols. nos muestra que más que centrarse solo en el estado biológico del paciente, es importante considerar los aspectos subjetivos del mismo y su familia (51).

- **ENFERMERAS, PACIENTES PEDIÁTRICOS Y ESPIRITUALIDAD**

Pero la necesidad de CE la perciben no solamente los pacientes y sus familias, sino también el personal de enfermería, lo confirma un estudio realizado con 30 enfermeras a través de una entrevista, concluyendo que los niños tienen unas series de preguntas en el transcurso de su enfermedad; por ejemplo *“¿Por qué sucede esto? ¿voy a morir?”* Etc. (52).

Apoyando esta realidad en 2015 se reunieron las experiencias de 55 enfermeras de CPP y reveló que estos niños y sus familias tienen necesidades espirituales y que los temas como sentimientos de culpa, arrepentimiento, perdón, ira hacia Dios o un ser supremo, búsqueda del significado del dolor, son vitales para la atención de calidad (53) Esta relación entre el cuidado espiritual y una atención de calidad, queda también reflejada en una publicación del 2011 (54).

Así también en un estudio longitudinal prospectivo con 200 enfermeras participantes, se llegó a la conclusión de que “el cuidado espiritual es un aspecto clave del cuidado de enfermería integral para los niños y sus familias” (55) y permite brindar la mejor atención posible (56). Lo cual también afirman Según S. Lity y cols. en su estudio del 2014 (57).

Es importante notar que además el CE puede ser un preventivo ante ciertas patologías psíquicas, como se manifestó en un estudio realizado con 80 padres de 75 pacientes de CPP; la muestra se dividió en dos grupos los más espirituales y los menos espirituales; se vio en los más espirituales un tipo de protección contra la depresión y la ansiedad (58); de la misma manera que otro estudio llevado a cabo con 73 padres, el cual se basó en una pregunta sobre la espiritualidad para afrontar la nueva situación (59).

Según lo expuesto hasta ahora, tanto personal de enfermería, como pacientes y familia ven necesario el cuidado espiritual, dentro de la atención sanitaria. No tener en cuenta el cuidado espiritual, en la profesión de enfermería, es dejar a medias nuestro deber de cuidar a nuestros pacientes desde una perspectiva holística.

Como podemos notar en los estudios descritos, se ve que, a pesar de que el tema espiritual no se aborda de forma clara, cuando este se tiene en cuenta, hay una satisfacción por parte de todos; enfermos, familia y personal sanitario.

## • COMPETENCIA DE LAS ENFERMERAS

En 2011 se realizó un estudio con 41 enfermeras pediátricas de cuidados intensivos, que dio a conocer que cuanto mayor es la espiritualidad del personal de enfermería, mayor es la posibilidad de prestar atención espiritual a los pacientes y a sus familiares (60). Es decir, cuanto mayor es la toma de conciencia de la trascendencia del ser humano, mayor va a ser el cuidado que se le va a prestar a esa trascendencia.

Otro estudio cualitativo realizado en 2017 con participación 55 enfermeras de CPP, publicó como conclusión que *“las enfermeras necesitan habilidades de comunicación efectivas para satisfacer las necesidades espirituales de los niños gravemente enfermos y sus familias”* (61).

Según Moore y cols. en su estudio bibliográfico del 2015, conocer las necesidades espirituales de los niños facilita la comprensión de la enfermedad y promueve un cuidado integral (42) afirmación que es también apoyada por Ferrell y cols. en su estudio del 2015 (53). Según Reis y cols. en su revisión de 20 publicaciones, debe haber una mejor preparación de los profesionales de salud, a fin de tener una respuesta adecuada a las demandas de cuidado espiritual de los niños y sus familias (51,62).

Teniendo en cuenta lo anterior la preparación del personal de enfermería desde su formación, es un factor a tener en cuenta, pues solo una formación sólida en la conciencia de que el hombre es un ser bio- psico -social -espiritual, se puede prestar una atención de calidad como corresponde a profesionales bien preparados.

- **INCORPORACIÓN DEL CE AL PLAN DE CUIDADOS**

En una revisión de la literatura del 2017 se propone integrar la espiritualidad en el cuidado, pues esta no está separada de la atención física , social o psicológica y para ello se requiere percibir al niño y adolescente como seres bio-psicosociales-espirituales (63). Además, ya en la herramienta de trabajo NANDA existen unos diagnósticos sobre el CE.

Otro estudio cualitativo realizado con una muestra de 18 participantes, nos muestra que la dimensión espiritual es parte esencial de la persona que hay que valorar a la hora de prestar unos cuidados (64).

- **IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN EN LOS CUIDADOS**

Un estudio realizado en 2013 con 10 enfermeras de CPP, indicó que la comunicación verbal y no verbal, es un instrumento terapéutico de importancia porque, ayuda a comprender la enfermedad y a tener mayor control de la situación (65). En una revisión de 30 publicaciones, se destacó que hay mayor satisfacción de los padres que tienen la oportunidad de dialogar sobre todas sus necesidades con el personal sanitario, que aquellos que no se les proporciona esta oportunidad de diálogo (66); En su estudio Feraco y cols. apoyan la importancia de la comunicación destacando que es fundamental para prestar CPP de calidad (49).

Con lo cual es primordial aplicar en el cuidado diario de nuestros pacientes una escucha activa y una empatía, que nos permitan ir visualizando cada vez más el tipo de necesidades que estos puedan llegar a tener.

- **BARRERAS PARA EL CUIDADO ESPIRITUAL**

Según lo estudiado, la dimensión espiritual no es llevada a cabo de forma completa en la mayoría de los servicios de CP; y entre las barreras que pueden dificultar la promoción de estos, se encuentran las siguientes:

- Falta de tiempo (67)
- Costos financieros (55)
- Falta de capacitación profesional en esta área (52,68)
- Carga de trabajo(39)

Por tanto, es conveniente capacitar a los profesionales en esta área (69).

Citando a Madrigal y cols. se puede ver que una de las barreras es la falta de reconocimiento por parte del personal sanitario de esta necesidad (58).

Un estudio que se realizó con 10 enfermeras de UCIP, con una experiencia entre 3 y 18 años, destacó que las enfermeras experimentan inseguridad a la hora de abordar necesidades espirituales de los niños y sus familias (67).

## CONCLUSIONES

Después de analizar la bibliografía seleccionada se llega a las siguientes conclusiones

- El cuidado espiritual es una necesidad real en los pacientes adultos y pediátricos
- El cuidado espiritual, contribuye a mejorar la calidad de vida del paciente y su apoderamiento
- Todo cuidado y el CE, debe basarse no solo en el paciente sino también en la familia, máxime si este es pediátrico
- Los profesionales de salud deben ser preparados desde los inicios, para abordar el CE de los pacientes y prestar un cuidado de salud con calidad

## BIBLIOGRAFÍA

1. Sánchez B. Dimensión espiritual del cuidado en situaciones de cronicidad y muerte. *Aquichan*. 2004;4(4):6–9.
2. Henderson V. Principios Básicos de los cuidados de enfermería. 1961. 1-59 p.
3. Pereira M, Rachel M, Cury G. La espiritualidad en la práctica pediátrica. *Rev bioét*. 2016;24(1):49–53.
4. Juan Pablo II. *Fides et ratio*. Libreria Editrice Vaticana; 1998.
5. Juan Pablo II. Carta Encíclica Redentor Hominis. Libreria Editrice Vaticana. Libreria Editrice Vaticana; 1979. 17 p.
6. Juan Pablo II. Carta Graciam Sanctorum Summi Pontificis Juan Pablo II a las familias. Libreria Editrice Vaticana; 1994. 1-73 p.
7. Aguiló F. Conceptos básicos de enfermería en la atención gerontológica según el modelo de Virginia Henderson. *Gerokomos*. 2007;18(2):77–83.
8. Salvador C, Salvador V, Segura AM, Moreno MA, Fernández J, Niño OM, et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada Publicado. 2015;215–22.
9. Salas M, Gabaldón O, Mayoral JL, González E, Amayra Caro I. Los cuidados paliativos: Un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr*. 2004;61(4):330–5.
10. Chirino-Barceló YA, Gamboa DJ. Cuidados paliativos en pediatría Palliative care in pediatrics. *Medigraphic*. 2010;67:170–9.
11. de Sousa TD, Meneguín S, da Silva M de L, Amante H. Quality of life and religious-spiritual coping in palliative cancer care patients. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2017;25(0).
12. Bernadà M, 'Orso PD, Fernández G, Le V, González E, Bellora R, et al. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. *Arch Pediatr Urug*. 2010;81(4):239–47.
13. Bernadà M, Dall'Orso P, Fernández G, González E, Dallo M, Caperchione F, et al. Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos. *Rev Med Urug*. 2011;27(4):220–7.
14. Fernández B, Trevigno A, Rodríguez N, Palma C, Cid L. Uso de opiáceos en niños con cáncer avanzado en cuidados paliativos. *Rev Chil Pediatr*. 2016;87(2):96–101.
15. Azevedo C, Dias Reis J, Ferreira LR, Campos Pavone EL, Pereira M da G. Interface between social support, quality of life and depression in users eligible for palliative care. *Rev da Esc Enferm*. 2017;51:1–8.
16. Bernades K, Sanchez DL, Hernández L, Conil RC. Aplicación de la teoría de Florence Nightingale a un anciano con asma bronquial Application. *Rev Ciencias Médicas Pinar del Río*. 2012;16(4):3–12.



17. Bueno C, Yankaskas JR. New concepts in palliative care in the intensive care unit. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2017;29(2):222–30.
18. Sánchez B. Bienestar espiritual en personas con y sin discapacidad. *Aquichan*. 2009;9(1):8–22.
19. Marcos MP, Eva T. Application of Dorothea Orem's model in a case of a person with neoplastic pain. *Gerokomos*. 2013;24(4):168–77.
20. Henderson V. Principios fundamentales de Enfermería. In: International Council of Nurses, Nursing Service Comittee. 1958. p. 217–40.
21. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS, et al. [Children with special health care needs: prevalence in a pediatric hospital and associated risks]. *Rev médica Chile*. 2012;140(4):458–65.
22. Caro S. Abordaje de la necesidad espiritual en la relación de ayuda TT - Approach to the spiritual needs giving support. *Salud UNINORTE*. 2004;18:3–7.
23. Nunes JM, Penedos JJ, Borges Z. A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm*. 2017;38(4):7.
24. Sousa RS da, Pereira Á, Lima MM, Carneiro CF. Construction and validation of nursing diagnoses for people in palliative care. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2017;25(0).
25. Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos Pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 2008. 2008;5(2):425–37.
26. Moura I, Faria L, Garcia F, Montenegro JR. A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia. *Aquichan*. 2015;15(4):508–20.
27. Gómez-batiste X. Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Med Paliativa*. 2008;15(1):39–44.
28. de Boros J, Pereira ER, Duarte R, de Olivera MA, Lauricio D, Pigozzil R. Fatores preditores de óbito em Unidade de Terapia Intensiva: contribuição para a abordagem paliativista. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2018;52(0):1–7.
29. Coelho RF, de Souza T, dos Santos IC, Melão R de C, Fornerolli I, Rosendo J. Mothers/companions of children with cancer: apprehension of the hospital culture. *Esc Anna Nery - Rev Enferm*. 2017;21(1):1–7.
30. Narciso A, Medeiros V, de Amorim ME, Beltrão D, Pereira A, Collet N. Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. *Rev Gaúcha Enferm*. 2018;39(0):1–7.
31. Rúbia J, Geraldo Da Costa SDF, Limeira ME, Lima Da Nóbrega MM, De Souza Batista P, De Oliveira RC. Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(suppl 3):1400–7.
32. Figueireda J, Geraldo S, Limeira M, Lima M, Xavier I. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica : un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013;21(3):1–7.

33. Silva ME de A, Reichert AP da S, Souza SAF de, Pimenta EAG, Collet N. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. *Texto Context - Enferm*. 2018 May 3;27(2):1–11.
34. Simphronio F, Ferreira MM, Mandetta MA. Measurement of Family-centered care perception and parental stress in a neonatal unit. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2016;24(0):1–9.
35. Knapp C, Ph D, Madden V, Sc B, Wang H, Curtis C. Spirituality of Parents of Children in Palliative Care. *J Palliat Med*. 2011;14(4).
36. King SDW, Dimmers MA, Langer S, Murphy PE. Doctors' Attentiveness to the Spirituality/Religion of their Patients in Pediatric and Oncology Settings in the Northwest USA. *J Health Care Chaplain*. 2013 Oct;19(4):140–64.
37. Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric Palliative Care in Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure or End of Life. *Semin Oncol Nurs*. 2010 Nov;26(4):205–21.
38. Tamburro RF, Shaffer ML, Hahnen NC, Felker P, Ceneviva GD. Care Goals and Decisions for Children Referred to a Pediatric Palliative Care Program. *J Palliat Med*. 2011 May;14(5):607–13.
39. Evangelista CB, Lopes MEL, Costa SFG da, Batista PS de S, Batista JBV, Oliveira AM de M. Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. *Rev Bras Enferm*. 2016 Jun;69(3):591–601.
40. Chlan KM, Zebracki K, Vogel LC. Spirituality and life satisfaction in adults with pediatric-onset spinal cord injury. *Spinal Cord*. Nature Publishing Group; 2010;49(3):371–5.
41. Nicholas DB, Barrera M, Granek L, D'Agostino NM, Shaheed J, Beaune L, et al. Parental spirituality in life-threatening pediatric cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2017 May 4;35(3):323–34.
42. Moore K, Talwar V, Moxley-Haegert L. Definitional ceremonies: Narrative practices for psychologists to inform interdisciplinary teams' understanding of children's spirituality in pediatric settings. *J Health Psychol*. 2015 Mar 10;20(3):259–72.
43. Abdoljabbari M, Sheikhzakyae N, Atashzadeh- F. Taking Refuge in Spirituality , a Main Strategy of Parents of Children with Cancer : a Qualitative Study. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2018;19(9):2575–80.
44. Miller KA, Wojcik KY, Ramirez CN, Ritt-olson A, Freyer R, Hamilton AS, et al. Supporting long-term follow-up of young adult survivors of childhood cancer: Correlates of healthcare self-efficacy. *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64(2):358–63.
45. Oliver A, Galiana L, Benito E. Evaluation tools for spiritual support in end of life care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Dec;9(4):357–60.
46. Bernstein K, D'Angelo LJ, Lyon ME. An Exploratory Study of HIV+ Adolescents' Spirituality: Will You Pray with Me? *J Relig Health*. 2013 Dec 19;52(4):1253–66.
47. Sheikhzakyae N, Atashzadeh-shoorideh F, Ahmadi F. Psychological Limbo as a Barrier to Spiritual Care for Parents of Children with Cancer : A Qualitative Study. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2018;19(4):1063–8.

48. Al-gharib RM, Huijjer HA, Darwish H. Quality of care and relationships as reported by children with cancer and their parents. *Ann Palliat Med*. 2015;4(7):22–31.
49. Feraco AM, Brand SR, Gagne J, Sullivan A, Block SD, Wolfe J. Development of the “Day 100 Talk”: Addressing existing communication gaps during the early cancer treatment period in childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 Jun;65(6):1–9.
50. Superdock AK, Barfield RC, Brandon DH, Docherty SL. Exploring the vagueness of Religion & Spirituality in complex pediatric decision-making: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. *BMC Palliative Care*; 2018;17(1):107.
51. Rolim N, Barbosa V, Melo S, Leite M, Moreno M, Quental A, et al. Spirituality in childhood cancer care. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2013;9:1539–44.
52. Ferrell B, Wittenberg E, Battista V, Walker G. Nurses’ Experiences of Spiritual Communication with Seriously Ill Children. *J Palliat Med*. 2016 Nov;19(11):1166–70.
53. Ferrell B, Wittenberg E, Battista V, Walker G. Exploring the spiritual needs of families with seriously ill children. *Internatioal J Palliat Nurs*. 2016;22(8):388–94.
54. Ben-arush MW. Current Status of Palliative Care in Israel : A Pediatric Oncologist ’ s Perspective. *Pediatr Hematol Oncol*. 2011;33:56–9.
55. Petersen CL, Callahan MF, McCarthy DO, Hughes RG, White-Traut R, Bansal NK. An Online Educational Program Improves Pediatric Oncology Nurses’ Knowledge, Attitudes, and Spiritual Care Competence. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2017 Mar 8;34(2):130–9.
56. Proserpio T, Ferrari A, Veneroni L, Giacon B, Massimino M, Clerici CA. Spiritual aspects of care for adolescents with cancer. *Tumori*. 2014;100:130–5.
57. Drutchas A, Anandarajah G. Spirituality and Coping with Chronic Disease in Pediatrics. *R I Med J*. 2014;(March):26–30.
58. Madrigal VN, Carroll KW, Faerber JA, Walter JK, Morrison WE, Feudtner C. Parental Sources of Support and Guidance When Making Difficult Decisions in the Pediatric Intensive Care Unit. *J Pediatr*. Elsevier Inc; 2016 Feb;169:221–226.e4.
59. Hexem KR, Mollen CJ, Carroll K, Lancot DA, Feudtner C. How Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care Use Religion, Spirituality, or Life Philosophy in Tough Times. *J Palliat Med*. 2011 Jan;14(1):39–44.
60. O’Shea ER, Wallace M, Griffin MQ, Fitzpatrick JJ. The Effect of an Educational Session on Pediatric Nurses’ Perspectives Toward Providing Spiritual Care. *J Pediatr Nurs*. Elsevier Inc.; 2011 Feb;26(1):34–43.
61. Ferrell B, Witt enberg E B ista V et a. The spiritual needs of seriously ill children and their families. *Int J Palliat Nursng*. 2017;29(3):2017.
62. Son S. Palliative Care in the Picu. In: 2015 World Congress, Seoul, Korea. 2015.
63. Alvarenga WDA, de Carvalho EC, Caldeira S, Vieira M, Nascimento LC. The possibilities and challenges in providing pediatric spiritual care. *J Child Heal Care*. 2017 Dec 26;21(4):435–45.

64. Rassouli M, Yaghmaie F, Zendedel K, Majd H, Hatamipour K. Spiritual needs of cancer patients: A qualitative study. *Indian J Palliat Care*. 2015;21(1):61.
65. Fátima S, Emilia M, Lopes L, Miriam M, Sátiro I, França X De. The importance of communication in pediatric oncology palliative care : focus on Humanistic Nursing Theory. 2013;21(3):780–6.
66. Foster MJ, Whitehead L, Maybee P, Cullens V. The Parents', Hospitalized Child's, and Health Care Providers' Perceptions and Experiences of Family Centered Care Within a Pediatric Critical Care Setting. *J Fam Nurs*. 2013 Nov 24;19(4):431–68.
67. Nascimento L, Alvarenga W, Caldeira S, Mica T, Oliveira F, Pan R, et al. Spiritual Care: The Nurses' Experiences in the Pediatric Intensive Care Unit. *Religions*. 2016 Mar 9;7(3):27.
68. Verri ER, Aparecida N, Bitencourt S, Aires J. Nursing professionals: understanding about pediatric palliative care. *J Nurs*. 2019;13(1):126–36.
69. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med*. 2019 Feb;8(S1):S39–48.

## ANEXOS

### ANEXO 1. Artículos analizados y características

<https://bit.ly/2LqbNbk><sup>1</sup>

### ANEXO 2. Artículos rechazados

Título
A Longitudinal, Randomized, Controlled Trial of Advance Care Planning for Teens With Cancer: Anxiety, Depression, Quality of Life, Advance Directives, Spirituality
Caring for Dying Children: Assessing the Needs of the Pediatric Palliative Care Nurse
Circumstances surrounding deaths from the perspective of bereaved Honduran families
Coffrets de souvenirs en réanimation néonatale et pédiatrique : ressenti des soignants un an après leur mise en place
Cultural and religious considerations in pediatric palliative care
Experience of an Adolescent Living With and Dying of Cancer
Influences on Decision Making Identified by Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care
Living with dying in the pediatric intensive care unit: a nursing perspective
Measuring the Impact of the Home Health Nursing Shortage on Family Caregivers of Children Receiving Palliative Care
Moral Distress in Neonatal Intensive Care Unit RNs
Neonatal End-of-Life Spiritual Support Care
Parameter Uncertainty in Structural Equation Models: Confidence Sets and Fungible Estimates
Parent Spirituality, Grief, and Mental Health at 1 and 3 Months After Their Infant's/Child's Death in an Intensive Care Unit
Physician Religion and End-of-Life Pediatric Care: A Qualitative Examination of Physicians' Perspectives
Predictors of Intention to Refer to Pediatric Palliative or Hospice Care
Religious Affiliation, Religiosity, and Spirituality in Pediatric Residents: Effects on Communication and Self-Efficacy with Adolescents in a Clinical Setting
Secondary Posttraumatic Stress and Nurses' Emotional Responses to Patient's Trauma
Spiritual Needs of Cancer Patients: A Qualitative Study
Spiritual Needs of Families With Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study
Symptom Management of Spiritual Suffering in Pediatric Palliative Care

<sup>1</sup> Dada la extensión del archivo, se facilita un enlace al Excel compartido desde la nube OneDrive